Niveau(x) d'enseignement : 2 Numéro EDUQ : 9270901
Centre d'intérêt : 260

Bégin, Diane

Pour commencer-- : l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille : [document d'orientation] / [rédaction, Diane Bégin ; collab., Robert Allie ... et al.] -- [Drummondville] : Office des personnes handicapées du Québec, 1992.
36 p. : ill. ; 28 cm.

Bibliogr. : p. 35.

ISBN 2-550-26412-6

Vedette(s)-secondaire(s) : Office des personnes handicapées du Québec

Descripteur(s) : Enfant inadapté • Services aux handicapés • Dépistage • Réadaptation • Services de garde • Plan de développement • Education préscolaire

Identificateur(s) de sujet : Intervention précoce

Ce document constitue la proposition de l'Office au gouvernement du Québec et à l'ensemble des organismes concernés par ce qu'il est convenu d'appeler l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et sa famille. L'Office a cherché à mieux connaître les services offerts aux enfants de 0 à 5 ans ayant une déficience et à leurs familles ainsi que les difficultés rencontrées. Après avoir précisé la notion d'"intervention précoce", le document présente les services d'intervention précoce qui se sont développés au Québec (services d'adaptation-réadaptation, services de garde, services préscolaires) et les orientations, pistes d'action et engagements de l'Office concernant ces services.

Type de document :

L'INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DE L'ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE ET DE SA FAMILLE

Pour commencer ...

Québec

Pour commencer

...

L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille

RÉDACTION
Diane Bégin

COLLABORATION
Robert Allie
Philippe Ancil
Ysamila Benabdelkader
Jacinthe Collard
Suzanne Dore
Lorraine Leduc
Michel Gignac
Guy Gilbert
Serge Tourigny

TRAITEMENT DE TEXTE
Jocelyne Audet
Jocelyne Bisson
Louise Landry

ÉDITION
Yvan Lépine

CONCEPTION GRAPHIQUE
Thomas & Bricault inc.

Dépôt légal : 3e trimestre 1992
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-550-26412-6
Gouvernement du Québec, 1992

Ce document peut être obtenu sur demande en **braille** ou en **gros caractères** ou, dans un délai minimum de **deux semaines**, sur **cassette**.

Une publication de l'Office des personnes handicapées du Québec.
La reproduction des contenus est encouragée à la condition de citer la source.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes de l'Office des personnes handicapées du Québec et des divers organismes qui ont contribué à l'élaboration de ce document. Leur apport fut considérable tant pour la cueillette des informations que pour dégager les orientations. Nous espérons que les bases de la collaboration établie se maintiendront et se renforceront dans l'action qui sera menée pour faire de l'intervention précoce une priorité et un ensemble cohérent.

TABLE DES MATIÈRES

1. QU'EST-CE QUE L'INTERVENTION PRÉCOCE? 5
   - Le vocabulaire et les concepts 5
   - Les fondements de l'intervention précoce 6
   - Les objectifs de l'intervention précoce 6
   - Les modes d'intervention précoce 7

2. LES SERVICES D'INTERVENTION PRÉCOCE 9
   - Le développement des services 9
   - L'intervention précoce, qui en est responsable? 9
   - Le dépistage des déficiences 9
   - Le diagnostic 10
   - Les services d'adaptation-réadaptation 10
   - Les services de garde 14
   - Les services préscolaires 15
   - Le plan de services de l'enfant 16
   - Les résultats de l'intervention précoce 16
   - Les facteurs de réussite de l'intervention précoce 17

3. LES ORIENTATIONS DES SERVICES D'INTERVENTION PRÉCOCE PROPOSÉES PAR L'OFFICE 19
   - Un équilibre à trouver 19
   - Des principes et des valeurs 20
   - Des objectifs 20
   - Des bases pour l'organisation des services d'intervention précoce 22
   - L'évaluation des services d'intervention précoce 28
   - La formation des divers intervenants et intervenantes 28
   - La recherche nécessaire en intervention précoce 29

4. DES PISTES D'ACTION 31

5. LES ENGAGEMENTS DE L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES 32

CONCLUSION 33

BIBLIOGRAPHIE 35

ANNEXE 36

PRÉSENTATION

De diverses manières, l'Office des personnes handicapées a été saisi des difficultés qu'éprouvent les jeunes enfants ayant une déficience et leurs familles.

Les problèmes soulevés par les parents et leurs associations se présentent sous plusieurs aspects: manque de services, manque de coordination des services, difficultés dans l'organisation des services et questionnement sur les fondements même de l'intervention précoce.

L'Office a pour préoccupation de favoriser le développement global de l'enfant tout en assurant le maintien de l'équilibre familial. Il lui est apparu fondamental de mieux connaître les services offerts aux enfants âgés de 0 à 5 ans et à leurs familles et les difficultés qu'ils rencontrent.

Différents travaux furent menés. Par une revue de la littérature les approches et les programmes qui, depuis dix ans, marquent le domaine de l'intervention précoce ont été répertoriées et les nouvelles tendances dégagées.

Une enquête auprès des organismes a permis de dresser un portrait général de la situation des services. Cette étude descriptive a porté sur les modalités d'intervention, l'organisation et le fonctionnement des services et sur les perspectives de leur avenir.

Des entrevues avec des parents ont permis de dégager les éléments de satisfaction et d'insatisfaction face aux services.

Un symposium de recherche a mis en présence des intervenantes et des intervenants des milieux de la recherche, de la pratique et les associations de parents. Il fut l'occasion d'une mise en commun des principaux résultats des recherches menées dans les diverses universités québécoises et d'échanges sur les orientations à promouvoir.

Le présent document constitue la proposition de l'Office au gouvernement du Québec et à l'ensemble des organismes concernés par ce qu'il est convenu d'appeler ***l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille***.

Les orientations dégagées constituent les outils d'une planification de services d'intervention précoce qui répondent mieux aux besoins. Elles proposent un soutien concret à tous ceux et celles qui s'impliquent quotidiennement avec les enfants et leur famille.

QU'EST-CE QUE L'INTERVENTION PRÉCOCE?

... Dans cette partie, nous définirons l'intervention précoce et préciserons sa spécificité, son étendue, ses fondements et ses objectifs.

Le vocabulaire et les concepts

Intervention précoce, stimulation précoce, stimulation infantile, guidance infantile précoce, éducation précoce ou préscolaire, ces termes sont utilisés indistinctement et suscitent de la confusion. Ils témoignent de la diversité des conceptions de l'action dans le domaine de la petite enfance.

Il n'existe pas de définition de l'intervention précoce qui fasse consensus. On reconnaît deux grands axes qui aident à cerner l'intervention précoce: un axe éducatif et un axe thérapeutique. L'intervention précoce vise à éliminer chez une population ciblée une déficience existante ou anticipée, à en diminuer l'impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les proches.

Pour y arriver, l'intervention est conçue comme un effort systématique et planifié d'actions sur les facteurs d'expérience individuelle et sur les facteurs environnementaux durant les cinq premières années de la vie de l'enfant.

On distingue la stimulation précoce qui réfère spécifiquement au développement maximal des capacités de l'enfant dans sa "globalité" de l'intervention précoce auprès de la petite enfance qui se définit comme une action sur l'ensemble des composantes du vécu de l'enfant, de sa famille et de son environnement. L'intervention précoce comprend donc la stimulation précoce.

Ce qui retient l'attention, en premier lieu, c'est la période de vie que couvre l'intervention précoce. Idéalement, ***elle débute dès l'identification d'un risque de déficience ou son diagnostic qui doit, il va sans dire, s'effectuer le plus tôt possible dans la vie de l'enfant. Elle s'étend jusqu'à l'entrée à l'école primaire.***

Cette étape de la vie, si elle est ***déterminante pour le développement de l'enfant, l'est tout autant pour l'adaptation de sa famille à sa déficience.*** Plusieurs études traitent du processus d'ajustement parental à la déficience de l'enfant ainsi que de celui de la fratrie et des proches. Cette période s'avère cruciale dans le développement de l'attachement parent-enfant et dans l'établissement des relations frères-sœurs.

L'intervention précoce fait appel à plusieurs domaines d'activités. Elle doit ***répondre, le plus tôt possible, à l'ensemble des besoins de l'enfant ainsi qu'à ceux de sa famille et de ses proches.***

Elle comprend le ***dépistage***, le ***diagnostic***, le ***traitement***, l'***adaptation-réadaptation***, le ***soutien aux familles***, l'***intégration en service de garde*** et l'***intégration aux services préscolaires***.

Les fondements de l'intervention précoce

Les fondements théoriques de l'intervention précoce trouvent leurs sources dans la connaissance acquise sur l'ensemble du développement de l'enfant en général et sur celui de l'enfant ayant une déficience.

L'étude des processus d'apprentissage révèle l'importance des premières années de la vie dans le développement des capacités et de la personnalité de l'individu.

La recherche suggère que c'est particulièrement durant la petite enfance qu'on remarque la présence de périodes critiques où l'enfant est plus sensible et réceptif à l'apprentissage.

La déficience d'un enfant peut donc altérer son développement et ses apprentissages et ainsi accroître ses limitations fonctionnelles.

Tout en intervenant sous la pression liée à l'importance des premières années, les parents doivent s'adapter à la déficience de leur enfant et effectuer de multiples démarches pour obtenir des services. On dénote un besoin marqué d'assistance de leur part pour donner les soins adéquats de stimulation et de formation à leur enfant.

Ainsi, l'intervention précoce est bénéfique pour le développement de l'enfant ayant une déficience et pour sa famille.

Elle apporte aussi des bénéfices sociaux et économiques car la prévention et le traitement précoce des problèmes de développement de jeunes enfants réduisent les problèmes plus sérieux que la société aurait eu à supporter plus tard.

Les objectifs de l'intervention précoce

Les divers projets ou programmes d'intervention ont été conçus dans la perspective du développement maximal des capacités de l'enfant et de la prévention des conséquences négatives sur le plan fonctionnel. Ils réfèrent au concept de stimulation précoce et utilisent diverses approches.

Aux diverses approches de stimulation précoce viennent s'arrimer des principes reliés à l'intégration sociale et communautaire et à la valorisation des rôles sociaux[1]. On parle alors d'intervention précoce. Elle vise toutes les sphères du développement de l'enfant en valorisant fortement la socialisation, la communication, le développement de comportements socialement acceptables et les habiletés reliées à l'autonomie sociale. On délaisse progressivement les programmes implantés durant les années '70, qui étaient axés sur le développement cognitif.

Au lieu de desservir l'enfant dans un centre spécialisé en déficience, on vise maintenant à lui permettre de développer son potentiel dans son milieu de vie naturel. On augmente ainsi ses chances de faire partie intégrante de sa communauté et de la société en général.

1. La valorisation des rôles sociaux succède au principe de la normalisation qu'on définit comme l'utilisation des moyens, aussi familiers et valorisés que possible, pour établir et/ou maintenir des comportements personnels et caractéristiques qui correspondent le plus possible à la normalité (Wolfensberger, 1972).

Les modes d'intervention précoce

Les établissements impliqués en intervention précoce privilégient différents modes d'intervention.

Les cibles de l'intervention précoce ont changé depuis l'implantation des programmes. Au début, l'intervention visait uniquement l'enfant. Les services étaient offerts en centres spécialisés, par des spécialistes, et se concentraient dans le domaine de la déficience de l'enfant. Les parents étaient informés et invités à poursuivre le travail à la maison.

Le recours aux services réguliers dans la communauté pour répondre aux besoins des personnes handicapées a remis en question les services offerts en milieux ségrégés, dont ceux des centres de jour et de stimulation précoce.

Parallèlement, on se rend compte que les parents sont les plus aptes à stimuler leur enfant parce qu'ils le connaissent bien et qu'ils ont développé avec lui une relation affective.

Bien que certains services soient encore dispensés en centres spécialisés, le milieu de vie naturel devient le lieu privilégié de l'intervention précoce. Les parents assument la mise en œuvre des programmes avec le soutien des spécialistes qui se rendent au domicile de l'enfant. Leur rôle est donc de conseiller les parents. Les services qu'ils dispensent directement à l'enfant diminuent, surtout s'ils ne nécessitent pas d'équipements particuliers. L'objectif principal demeure le développement maximal des capacités de l'enfant mais on travaille davantage sur son intégration sociale.

Le service de garde prend de l'importance. Il représente un milieu d'intégration sociale pour le jeune enfant et prépare son entrée à l'école ordinaire.

Pour certains établissements, l'intervention précoce est avant tout une intervention d'adaptation-réadaptation qui, par sa rapidité d'intervention, permet d'établir des diagnostics précis et d'assurer un développement maximal des capacités fonctionnelles de l'enfant. Une grande importance est donnée à la multidisciplinarité qui assure un partage et une mise en commun des expertises.

Les objectifs d'intervention sont formulés en termes "curatifs" et les services, considérés spécialisés, sont dispensés au centre. Dans certains cas, le service peut être offert à la maison ou dans le milieu naturel. Dans ce cas, c'est uniquement le lieu et le contexte de l'intervention qui change et non l'objectif et la nature de l'intervention.

De manière parallèle, certains programmes ont renforcé l'action individuelle afin de stimuler de façon très intensive les capacités de l'enfant pour exploiter au maximum la période de la petite enfance. Avec le souci d'offrir à leur enfant toutes les possibilités de développement, des parents investissent, sur une base volontaire, beaucoup de temps et d'argent à la mise en œuvre de tels programmes.

Au Québec, aucun établissement de readaptation n'offre ce type de programme. On considère qu'ils sont trop exigeants pour les enfants et leurs parents et qu'ils ont pour effet de culpabiliser ces derniers lorsque les progrès de l'enfant

sont minimes. Les parents s'adressent à des organismes américains ou au secteur privé pour obtenir ces services.

Les parents ont aussi recours aux ressources de santé dites alternatives comme l'ostéopathie et l'homéopathie. Ils juxtaposent ces programmes aux services obtenus dans le réseau public lorsqu'ils les jugent insuffisants.

Depuis peu, on assiste à l'emergence d'une nouvelle approche orientée vers le système familial et la communauté. Elle vise à produire de manière indirecte des effets positifs sur les enfants en influençant les systèmes (famille, famille élargie, réseau naturel, etc.) plutôt qu'en intervenant sur l'enfant ou sur la dyade parent-enfant. Cette approche tend à gagner de plus en plus de milieux. Elle est mise de l'avant plus spécialement par des chercheurs des universités québécoises.

••• Le développement des services

L'intervention visant le développement du potentiel du jeune enfant s'est d'abord structurée pour les populations des milieux socio-économiquement défavorisés. Le but était de compenser les conditions de vie défavorables en offrant à l'enfant des programmes d'activités développementales le plus tôt possible et jusqu'à son entrée à l'école.

C'est dans cette perspective que de très nombreux projets d'intervention précoce auprès d'enfants ayant diverses déficiences se sont développés au cours des années 60 aux États-Unis surtout. Des recherches démontraient que les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle soumis à une stimulation précoce avant trois ans étaient susceptibles de faire des gains importants en terme de quotient intellectuel.

L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience prend véritablement son envol avec le mouvement de normalisation qui s'affirme au Québec durant les années 70. À leur début, les programmes d'intervention précoce visaient surtout à sortir les enfants des institutions. Ils avaient pour objectif de provoquer des progrès chez les enfants.

Différents réseaux de services ont développé des programmes de stimulation précoce basés sur le type de déficience de l'enfant. Plusieurs centres de réadaptation ont mis sur pied des centres spécialisés et implanté des programmes d'intervention à domicile. Le ministère de l'Éducation a développé des maternelles pour les enfants de quatre ans ayant une déficience ou issus de milieux socio-économiquement défavorisés.

L'intervention précoce, qui en est responsable?

Au Québec, il n'y a pas d'instance unique qui assume ou coordonne les services d'intervention précoce. Quatre principaux réseaux de services sont impliqués, pour différentes fonctions: les services médicaux et de santé communautaire, les services d'adaptation-réadaptation, les services de garde et les services préscolaires.

Ces quatre réseaux de services se composent d'un ensemble d'organismes fort diversifiés (centres hospitaliers, centres de réadaptation, CLSC, garderies, maternelles) dans lesquels se retrouve une multitude de types d'intervenants (personnel médical, travailleur social, psycho-éducateur, physiothérapeute, ergothérapeute, enseignant, etc.).

Les associations de parents d'enfants handicapés s'impliquent dans la recherche de modes d'intervention et parfois dans la prestation de services.

Le dépistage des déficiences

Le dépistage des déficiences et des problèmes de développement est une préoccupation pour plusieurs organismes. Un effort important a été fait au cours des dernières années, particulièrement par les centres locaux de services communautaires, pour le dépistage des déficiences visuelles et auditives chez les

jeunes enfants lors de la vaccination précédant l'entrée à la maternelle.

Le dépistage des déficiences chez les enfants de moins de quatre ans n'est pas systématique et les mécanismes de référence entre les organismes sont plutôt informels.

Plusieurs difficultés limitent le dépistage précoce des déficiences telle la méconnaissance des symptômes de certaines déficiences, la difficulté qu'ont les médecins à reconnaître les symptômes, ou l'absence d'outils d'évaluation diagnostique. Le manque de spécialistes dans certaines régions du Québec explique aussi l'identification tardive de certaines déficiences.

Une autre difficulté soulevée dans ce domaine est le manque d'information et de sensibilisation du personnel médical et para-médical ainsi que de la population en général sur l'importance du dépistage rapide pour que l'aide appropriée soit offerte à l'enfant et sa famille, le plus tôt possible.

Le diagnostic

L'annonce du diagnostic représente un moment dramatique pour les parents. Elle est souvent mal assumée par les médecins et le personnel médical. On informe les parents, et parfois un seul, du problème de développement ou de santé de l'enfant sans les référer aux ressources disponibles.

Lorsqu'on annonce un diagnostic de déficience, il est rare que l'on précise ce que l'enfant sera en mesure de réaliser. L'action du secteur médical se concentrera sur le problème, soit la déficience, délaissant les dimensions sociales, familiales et psychologiques.

Les parents regrettent l'attitude froide et souvent expéditive des médecins chez qui ils apprécieraient plus d'humanité et de soutien. Ils souhaitent connaître les gestes à poser pour aider leur enfant. Surtout, ils ont besoin de connaître les ressources et d'avoir accès à des services de soutien psycho-social dès l'annonce du diagnostic. Laissés à eux-mêmes, ils doivent investir beaucoup de temps et d'énergie pour trouver les services adéquats.

Les services d'adaptation-réadaptation

De façon générale, l'intervention précoce vise l'enfant. Une fois le risque de déficience établi ou le diagnostic prononcé, l'enfant reçoit des services d'adaptation-réadaptation dispensés par des centres spécialisés (centres de réadaptation ou centres hospitaliers) selon les déficiences: psychiatriques, intellectuelles, motrices, auditives ou visuelles.

Chaque établissement doit desservir sa clientèle selon un type de déficience. A Montréal et à Québec, il existe des centres pour chaque grande catégorie de déficience. Il y a des centres en déficience intellectuelle dans chacune des grandes régions du Québec. Pour les autres déficiences, le reste du Québec doit composer avec beaucoup moins de ressources. Bien qu'il y ait des centres de réadaptation qui ont le mandat de desservir les enfants ayant une déficience

physique (motrice, auditive et visuelle), le manque de ressources limite de façon importante la mise en place des services dans les régions éloignées.

On remarque que des approches traditionnellement appliquées à un type de déficience le sont à un autre type, avec des résultats qui s'avèrent très intéressants. Par exemple, des enfants ayant une déficience motrice reçoivent des services d'éducation spécialisée à domicile de la même façon que des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, des enfants ayant une déficience intellectuelle reçoivent des services d'ergothérapie et de physiothérapie en centre spécialisé. Les informations que nous possédons indiquent que les parents apprécient ces services.

L'approche par clientèle présente des difficultés majeures lorsqu'il s'agit de desservir des enfants chez qui le diagnostic n'est pas précis, qui cumulent plus d'une déficience ou dont la déficience génère des limitations d'ordre multiple (par exemple, intellectuelles et motrices).

On cherche alors à savoir quelle déficience ou quel déficit est le plus important (« la majeure ») pour déterminer quel établissement desservira l'enfant. Pour certains cas, l'enfant reçoit des services de deux ou même trois centres qui ne se coordonnent pas nécessairement.

Les centres spécialisés qui desservent les enfants le font dès leur naissance, lorsqu'ils sont référés. Tous ces centres accordent la priorité de leurs services aux enfants âgés de 0 à 5 ans. **Malgré cette priorité accordée aux jeunes enfants, les services ne suffisent pas aux besoins.**

La plupart des organismes jugent qu'ils ne disposent pas de ressources humaines suffisantes pour répondre aux besoins de leur clientèle. Plus de la moitié d'entre eux éprouvent des difficultés de recrutement professionnel principalement en ergothérapie, physiothérapie et orthophonie[2].

Par ailleurs, 78% des organismes sont d'avis que s'ils avaient accès à des ressources humaines ou à une disponibilité budgétaire plus grande, la fréquence des interventions serait plus élevée.

Pour éviter d'instaurer des listes d'attente, des centres de réadaptation diminuent la fréquence de l'intervention. D'autres offrent le service selon les besoins et mettent les autres enfants en attente de services.

Au moins la moitié des organismes ont une liste d'attente pour leurs services. Les temps d'attente les plus longs se retrouvent dans les services d'ergothérapie des organismes qui s'occupent de déficience visuelle (6 mois) et d'orthophonie dans les organismes qui s'adressent à la déficience du langage (5,3 mois).

En région éloignée, le temps moyen d'attente atteint presque 7 mois pour les services de psychologie, travail social, audiologie et 5,5 mois pour l'ergothérapie. Dans certains cas, les services sont inexistants!

2. Ces données sont tirées de l'Enquête sur les services d'intervention précoce que l'Office a menée auprès des organismes de services.

Des équipements spécialisés et l'adaptation de matériel sont souvent nécessaires au développement de l'enfant, à la réalisation de ses activités quotidiennes et à la compensation de ses limitations fonctionnelles. Très peu de ces équipements sont défrayés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Quant aux adaptations de matériel, il arrive que des centres d'adaptation-réadaptation en assument les frais, mais pas dans tous les cas. Les parents doivent alors recourir à des organismes philanthropiques pour obtenir un certain soutien financier.

Les approches et les modes d'intervention les plus courants se partagent entre les deux grandes tendances remarquées précédemment, soit l'intervention dite globale et l'intervention plus sectorisée.

Le premier groupe d'établissements vise le développement global de l'enfant en s'intéressant à toutes les sphères de son apprentissage; il tend à impliquer de plus en plus les parents, voire même tout son milieu de vie. Ces centres ont développé des outils d'évaluation globale des forces et faiblesses de l'enfant (p. ex. Échelle Harvey). Ils ont mis en place diverses stratégies d'intervention. L'action individuelle se déroule soit au domicile de l'enfant, soit dans le centre spécialisé. L'action de groupe en centre spécialisé est encore offerte mais elle tend à diminuer au profit du service de garde fréquenté par l'enfant. De plus, des stratégies d'intervention ont aussi été développées pour former les parents à intervenir avec leur enfant.

Le second groupe d'organismes offre ses services en fonction de l'impact spécifique de la déficience. Son action vise le développement des capacités fonctionnelles de l'enfant et de son autonomie. Les outils d'évaluation sont spécifiques aux spécialités concernées. Les stratégies d'intervention sont axées sur l'enfant qui reçoit des traitements de réadaptation motrice, auditive ou visuelle lors de séances individuelles, la plupart du temps en centre spécialisé. Les parents reçoivent l'information sur les évaluations spécifiques et sur les programmes. Chaque spécialiste intervenant avec l'enfant remet son plan de travail aux parents.

Les parents doivent appliquer l'ensemble des plans de travail à la maison. Les intervenantes et les intervenants vont au domicile de l'enfant pour certaines évaluations, lors de l'implantation de programmes d'apprentissages nécessitant le matériel domestique. L'intervention peut aussi s'effectuer dans le milieu de garde qui reçoit l'enfant, par des rencontres d'information avec le personnel et par un soutien professionnel ponctuel.

Le choix entre l'intervention à domicile ou celle dispensée en centre spécialisé repose sur une analyse des avantages et des inconvénients de chaque option, de la cible de l'intervention et de la philosophie qui la sous-tend.

5 Des données de statistique de la Santé et des Services sociaux indiquent qu'en 1984-1985, 620 enfants ayant une déficience intellectuelle âgée de 0 à 4 ans fréquentaient un centre de jour alors qu'ils étaient plus de 1 000 en 1989-1990. L'assistance à domicile a connu une augmentation proportionnelle. En 1984-1985, 495 enfants étaient desservis à leur domicile pour 918 en 1989-1990. Le soutien aux services de garde est offert à 40 enfants en 1984-1985 et à 212 en 1989-1990.

	INTERVENTION À DOMICILE	INTERVENTION EN CENTRE SPÉCIALISÉ
Avantages	Meilleure correspondance aux besoins des bébés en terme de soin et de stimulation; plus grande facilité pour rejoindre des populations dispersées; meilleure adéquation avec la réalité du milieu familial.	Disponibilité de l'équipe multidisciplinaire; opportunité de socialisation; possibilité de rencontres entre des parents d'enfants ayant des difficultés similaires; disponibilité d'un matériel spécialisé; possibilité de répit pour les parents quand leur présence n'est pas exigée.
Désavantages	Coûts d'opération élevés car elle requiert beaucoup de temps de la part du personnel qui se déplace et réduit le nombre d'enfants desservis.	Le transport des enfants entre le centre et la maison; coûts élevés reliés aux aménagements des lieux et à l'administration des services; retrait de l'enfant de son milieu naturel.

Pour plusieurs, *la solution réside dans la mixité des programmes et dans la possibilité de choisir* l'une ou l'autre des approches en fonction des possibilités et des attentes du milieu familial de l'enfant.

Il ressort donc que différents services peuvent répondre aux divers besoins des enfants et de leurs familles.

Les services de garde

C'est au cours des années 80 que l'Office des services de garde à l'enfance est amené à offrir aux services de garde, garderies et agences de garde en milieu familial, différents moyens pour soutenir l'intégration des enfants ayant une déficience: allocation spéciale au service de garde pour l'enfant intégré, allocation spéciale pour l'aménagement physique des lieux, adoption d'une politique d'intégration, élaboration du guide "Entrez dans la ronde", sessions de formation du personnel, conception d'un plan individuel d'intégration, support professionnel aux services de garde.

Bien que ce réseau de services fonctionne avec des ressources très limitées, la fréquentation des milieux de garde par les enfants handicapés n'a cesse de croître. En 1981-1982, seulement 64 services de garde accueillaient 162 enfants handicapés. En 1990-1991, il y avait 590 enfants handicapés dans 285 services de garde.

Un bon nombre de parents utilisent ces services à temps partiel. Cette situation occasionne des difficultés supplémentaires d'accès aux services de garde, particulièrement dans la région de Montréal où seulement 154 enfants sont intégrés pour 19 054 places. Sur 348 garderies, seulement 55 ont accueilli des enfants handicapés. Quant aux services de garde en milieu familial, on y retrouve seulement 9 enfants! Il semble qu'à Montréal plus qu'ailleurs, la fréquentation à temps plein soit privilégiée par les services de garde. La fréquentation à temps partiel s'avère souvent la seule possible à cause des services médicaux et d'adaptation-réadaptation que doit recevoir l'enfant.

En dehors des besoins réguliers de garde, les parents sont souvent invités à utiliser une ressource de garde. Le but est que l'enfant profite d'un milieu propice à son développement particulièrement quant à la socialisation, au langage et aux prérequis scolaires.

La suggestion émane souvent du centre de réadaptation qui offre un certain soutien aux parents et au service de garde pour réaliser l'intégration de l'enfant. Toutefois, les services de garde trouvent souvent ce soutien insuffisant.

Les services de garde identifient les difficultés suivantes: manque d'information sur les déficiences et leurs conséquences, manque de formation spécifique du personnel, manque de ressources financières pour adapter les lieux et le matériel, et organisation fonctionnelle inadéquate.

La question du rôle des services de garde face à l'intervention précoce est fréquemment soulevée. Doivent-ils desservir cet enfant dans le cadre habituel de leurs activités ou

participer à un programme spécialisé de stimulation précoce?

Les deux approches exigent des modifications dans l'organisation des services et dans la formation du personnel.

Pour être en mesure de desservir l'enfant dans le cadre habituel des activités, il faut diminuer le nombre d'enfant par groupe ou augmenter le personnel, effectuer certains aménagements des lieux ou du matériel, adapter la programmation et les approches éducatives et développer la connaissance et l'instrumentation pertinentes.

L'application d'un programme spécialisé, surtout s'il est individuel, comporte des activités différentes de celles habituellement réalisées, exige l'ajout ou le soutien d'un personnel spécialisé, des aménagements plus importants et l'acquisition de matériel spécialisé.

La tendance actuelle favorise la première approche. **On offre à l'enfant un milieu de vie avec ses pairs en répondant à ses besoins spécifiques mais sans entrer dans la spécialisation.**

Les services préscolaires

Par suite de l'adoption de sa politique en adaptation scolaire en 1978, le ministère de l'Éducation a permis l'implantation de maternelles pour les enfants âgés de quatre ans ayant une déficience sévère ou provenant de milieux socio-économiquement défavorisés. Les objectifs visés sont de permettre à ces enfants de développer les prérequis scolaires et de favoriser une meilleure intégration.

Dans les faits, les budgets attribués n'ont pas rendu possible la généralisation de ce service. Au contraire, **la fréquentation plein temps de certaines maternelles quatre ans a été réduite au demi-temps. Plusieurs régions n'offrent pas le service.** Certaines commissions scolaires intègrent ces jeunes à la maternelle cinq ans par le biais de la dérogation.

Les plus récentes données du ministère de l'Éducation révèlent que seulement 148 élèves ayant une déficience fréquentent une maternelle quatre ans sur un nombre total de 7 202 élèves. Le ministère observe que, même lorsqu'ils ont le choix, **certains parents préfèrent recourir aux services de garde plutôt qu'aux maternelles quatre ans.**

Différentes raisons peuvent expliquer ce choix, entre autres des problèmes de transport et d'organisation du temps ainsi que la crainte de nuire à l'intégration scolaire de l'enfant par la fréquentation d'un service spécial.

Dans les maternelles qui accueillent les enfants de cinq ans, on observe des écarts de développement importants entre les enfants. On note que plusieurs jeunes ont des problèmes de langage ou de sous-stimulation et qu'ils auraient bénéficié grandement d'une intervention précoce même si officiellement ils n'ont pas de déficience et ne sont pas issus de milieux socio-économiquement faibles.

Ce constat illustre la nécessité d'assurer à tout enfant des services

d'intervention précoce pour une plus grande égalité des chances.

Les maternelles cinq ans accueillent 650 enfants ayant une déficience sur un total de 81 493 élèves, ce qui représente 0,8 % de la clientèle. En première année, on compte 1516 enfants ayant une déficience sur un total de 95 594 enfants. Selon l'enquête de Statistique Canada sur la santé et les limitations d'activités, le taux de prévalence des enfants de 0 à 5 ans ayant des incapacités est de 4,3 %. On pourrait donc retrouver 3500 enfants ayant une déficience dans les maternelles.

La différence du nombre d'enfants ayant une déficience entre la maternelle et la première année s'explique de plusieurs façons. D'abord, la difficulté d'identifier la déficience ou de la diagnostiquer amène le personnel enseignant à effectuer le dépistage lorsque l'enfant fréquente la maternelle.

D'autre part, certains parents préfèrent que l'enfant continue de fréquenter le service de garde plutôt que la maternelle pour divers motifs (transport, refus de la part de l'école régulière d'accueillir l'enfant, choix par les parents d'une stimulation intensive, etc.).

Finalement, puisque la fréquentation de la maternelle n'est pas obligatoire, certains parents choisissent de garder leur enfant à la maison, retardant ainsi le choc de l'intégration scolaire.

Le plan de services de l'enfant

Dans un contexte où plusieurs services sont nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille, le plan de services[1] s'avère un outil essentiel. Cependant, peu de parents en connaissent l'existence. Ils sont plus familiers avec le plan d'intervention du centre de réadaptation ou les plans de travail des spécialistes.

Le plan de services de l'enfant lui permettrait de mettre en œuvre tous les éléments de son projet de vie. L'évaluation globale de ses besoins touche tant le développement de sa personnalité que celui de ses capacités fonctionnelles.

Les moyens définis et leur mise en œuvre devraient aussi tenir compte de la réalité de l'enfant, de son âge et des attentes et des choix que ses parents expriment à son égard.

Les résultats de l'intervention précoce

La mesure de l'efficacité de l'intervention précoce rencontre des limites méthodologiques importantes. Il s'avère très difficile de mener des recherches expérimentales rigoureuses. Les principaux problèmes soulevés sont:

- la difficulté de constituer des groupes-témoins correspondant à ceux desservis;
- la difficulté de contrôler les variables étudiées;
- la mobilité des sujets étudiés;
- la difficulté d'établir un diagnostic valable;

1. Le plan de services est la planification et la coordination de l'ensemble des services individualisés qui sont nécessaires à l'intégration sociale d'une personne et qui répondent aux besoins liés à sa déficience, à ses limitations fonctionnelles ou aux handicaps auxquels elle fait face.

- la multiplicité des instruments d'évaluation;

- l'absence d'outils d'évaluation pour certaines dimensions de l'intervention.

On remarque que, même lorsque l'intervention vise les parents ou la famille, ce n'est que la performance de l'enfant qui est évaluée, bien souvent sous l'aspect cognitif seulement.

Malgré les difficultés méthodologiques des recherches menées, plusieurs concluent à l'efficacité de l'intervention précoce en observant que les enfants handicapés qui participent à un programme d'intervention précoce montrent de meilleurs résultats que ceux qui ne reçoivent pas de tels services.

Les observations cliniques révèlent plusieurs manifestations d'efficacité :

- meilleur sentiment de compétence chez les parents;

- plus d'implication des parents dans la gestion de l'éducation de leurs enfants en général;

- meilleure adaptation de la famille à la déficience de l'enfant;

- prévention de troubles plus graves;

- amélioration du développement et de l'état de santé général de l'enfant;

- maintien de l'enfant dans son milieu familial;

- facilité de l'intégration en classe régulière.

La question de l'efficacité des programmes devrait plutôt être posée dans le sens de trouver le *type d'intervention qui est le meilleur pour tel type d'enfant dans telle famille*.

Les facteurs de réussite de l'intervention précoce

Même si nous ne sommes pas en mesure de dégager un modèle d'intervention précoce qui convienne à tous, certains facteurs sont susceptibles d'assurer son efficacité :

- privilégier une approche qui s'adresse tant à l'enfant qu'à sa famille;

- intervenir le plus tôt possible et de façon continue jusqu'au scolaire;

- considérer la famille comme un véritable partenaire;

- impliquer les parents dans les décisions et le programme d'intervention précoce dans un rapport égalitaire;

- utiliser le plan de services et les plans d'intervention (auprès de l'enfant et de la famille);

- favoriser le travail en équipe multidisciplinaire;

- favoriser la coordination et le partenariat entre organismes de services et avec les parents;

- assurer une évaluation multidimensionnelle du programme;

- impliquer la communauté.

- utiliser un programme d'intervention très structuré au niveau des objectifs et de la programmation;

- utiliser des outils d'évaluation adaptés aux différents types de déficience, de limitations et de capacités;

- déterminer le lieu de services en tenant compte des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de sa famille, de même que des particularités du milieu.

Certains auteurs vont jusqu'à dire que le succès des programmes dépend souvent autant de l'implication personnelle et de l'intégrité du personnel que de l'approche théorique ou des services utilisés. D'où l'importance d'établir une relation positive entre les intervenantes, les intervenants et les familles.

••• Un équilibre à trouver

Les orientations devant guider le développement des services d'intervention précoce visent l'équilibre entre les différents besoins de l'enfant, de sa famille et de ses proches. Cet équilibre doit s'établir entre :

le développement optimal des capacités de l'enfant	**et**	son intégration sociale (au service de garde et au service préscolaire);
l'action spécialisée pour compenser les limitations fonctionnelles	**et**	celle qui vise le développement global de l'enfant;
l'action intensive	**et**	les activités régulières de tout enfant, dont le jeu;
les responsabilités des parents	**et**	celles envers les autres membres envers l'enfant ayant une déficience de la famille;
le rôle éducatif assumé par les parents	**et**	celui des intervenantes et des intervenants;
les conditions de stimulation de l'enfant	**et**	les capacités et les choix des parents;
les conditions d'intégration sociale de l'enfant	**et**	les capacités et les attentes de son milieu de vie.

Ces défis, l'intervention précoce doit les relever pour **assurer à l'enfant son plein épanouissement et à la famille le maintien de son équilibre et la réalisation de sa trajectoire familiale.**

Des principes et des valeurs

De façon générale, l'intervention précoce doit s'inscrire dans la philosophie de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration sociale des personnes handicapées. **On reconnaît à l'enfant le droit de vivre dans son milieu naturel, d'y développer un sentiment d'appartenance et de vivre les expériences propres aux enfants de son âge et de son environnement social.**

De façon plus particulière, l'intervention précoce doit reposer sur des principes et des valeurs à l'égard de l'enfant et son milieu de vie:

- la reconnaissance de l'importance de la période de la petite enfance dans le développement des capacités de tout enfant et particulièrement de l'enfant ayant une déficience;
- la reconnaissance de l'enfant dans son unicité et dans son ensemble;
- la reconnaissance du rôle prédominant de la famille et des proches dans le développement de l'enfant et dans le processus de son intégration sociale;
- le respect des capacités et des attentes des parents face à l'application des programmes d'activités éducatives ou rééducatives.

Des objectifs

Agir le plus tôt possible pour identifier la déficience de l'enfant, lui assurer les traitements médicaux possibles, lui permettre de développer son potentiel, de vivre dans sa famille et de s'intégrer à son milieu de vie, voilà ce qui a été retenu comme constituant les éléments essentiels de l'intervention précoce.

L'on doit aussi soutenir adéquatement la famille dans le processus d'adaptation à la déficience et dans l'exercice de ses rôles et responsabilités.

Le soutien aux proches de l'enfant doit aussi être inclus, qu'il s'agisse de membres de la famille élargie, du voisinage ou encore d'intervenantes et d'intervenants des services de garde, des services préscolaires et même des services municipaux (loisirs et activités offerts aux jeunes enfants).

Il importe de tenir compte, non seulement de la déficience et des limitations fonctionnelles de l'enfant mais aussi de l'ensemble de ses caractéristiques de même que de celles de chaque membre de sa famille et de son entourage.

1. Dépister la déficience le plus tôt possible.

L'importance de dépister rapidement une déficience est liée au fait de pouvoir intervenir aussi rapidement que possible sur le plan médical puis de définir les moyens appropriés pour stimuler le développement des capacités de l'enfant et soutenir sa famille.

L'intervention spécialisée doit débuter le plus tôt possible dans la vie de l'enfant pour le développement optimal de son potentiel et pour outiller sa famille dans la vie quotidienne avec lui ou elle.

Dès l'identification d'un problème de développement chez l'enfant jusqu'à l'entrée en première année de l'école primaire, la mise en place des mesures de dépistage et le développement de méthodes diagnostiques sont nécessaires.

2. Permettre le développement maximal de l'ensemble des capacités de l'enfant dans le respect de son unicité.

Pour que l'enfant puisse développer harmonieusement ses capacités, il doit bénéficier de stratégies éducatives adaptées.

En tenant compte de la déficience et des limitations fonctionnelles de l'enfant, l'intervention spécialisée doit s'adresser à toutes les sphères de développement, même si la déficience de l'enfant n'affecte qu'une fonction.

L'enfant constitue un tout. Même si pour évaluer ses besoins on doit sectoriser, l'intervention doit être globale, coordonnée et spécifique en fonction de son milieu de vie. Elle doit aussi être constante et structurée pour être efficace.

3. Développer le sentiment de compétence et de confiance ainsi que des habiletés éducatives particulières chez les parents et les autres personnes significatives du milieu de vie de l'enfant.

Pour assumer leurs responsabilités face à l'enfant qui a une déficience, les parents doivent acquérir des connaissances et des habiletés spécifiques. Ils ont à développer des attitudes particulières pour soutenir leur enfant dans son processus développemental. Les autres personnes de son milieu de vie qui jouent auprès de lui un rôle éducatif doivent aussi faire ces acquisitions.

Le développement d'un partenariat entre les parents, les proches et les intervenantes et intervenants spécialisés est essentiel à la réalisation de cet objectif. Chaque partie possède sa part de connaissance de l'enfant et sa compétence d'intervention.

L'intervention spécialisée doit être définie à partir des besoins de l'enfant et des capacités de réponse de son milieu. Elle doit être souple et imaginative. Tous les parents n'ont pas les mêmes capacités et n'ont pas à composer avec les mêmes réalités. On doit éviter d'exiger d'eux qu'ils se transforment en professionnels.

4. Permettre à chaque membre de la famille et du milieu naturel de développer ses capacités d'adaptation aux caractéristiques de l'enfant.

C'est toute la dynamique familiale qui est ébranlée à l'arrivée de l'enfant ayant une déficience. Chaque membre doit faire le deuil de l'enfant "attendu" et vivre un processus d'adaptation qui lui est propre. L'impact est relié à l'importance des séquelles, à l'âge des autres enfants de la famille, aux conditions socio-économiques, à l'existence ou non d'un réseau naturel de soutien, etc.

L'intervention précoce doit se coller à la réalité de chaque famille et du milieu environnant pour y adapter ses attentes et ses stratégies de soutien.

Elle doit faciliter l'adaptation de chaque membre de la famille afin d'éviter que l'attention ne soit trop concentrée sur l'enfant ayant une déficience au détriment des autres membres de la famille ou des proches. Chacun doit trouver auprès des divers spécialistes ou personnes ressources l'ouverture nécessaire à l'expression de ses difficultés et de ses besoins face à l'enfant.

5. Permettre aux familles d'assumer leurs responsabilités spécifiques envers l'enfant ayant une déficience tout en continuant d'assumer leurs rôles socio-économiques et d'évoluer dans les mêmes conditions que les autres familles.

Les parents consacrent beaucoup de temps à l'éducation et aux soins de l'enfant ayant une déficience. Ils sont appelés à effectuer de nombreuses démarches et doivent fréquemment rencontrer les divers spécialistes qui gravitent autour de l'enfant. Ces activités s'ajoutant à celles de la vie quotidienne occasionnent une fatigue supplémentaire et souvent un épuisement.

D'autre part, le niveau de stress ressenti par les parents, mais aussi par la fratrie, est souvent élevé.

Les services de soutien aux familles prennent une importance primordiale. Ils doivent être disponibles dès l'annonce du diagnostic et offerts de façon continue durant toute la période de la petite enfance.

Différentes formules de répit doivent être envisagées en regard des besoins des familles. Il faut innover dans ce domaine.

Des bases pour l'organisation des services d'intervention précoce

UNE APPROCHE BASÉE SUR LES BESOINS

Les besoins de la famille, du milieu environnant et ceux de l'enfant devraient constituer les bases de l'organisation des services d'intervention précoce.

Bien que la déficience soit un élément important, elle n'est qu'un aspect d'un ensemble beaucoup plus complexe: l'univers des besoins qui doivent trouver des réponses adéquates pour que l'enfant se réalise pleinement.

Les besoins de l'enfant ayant une déficience sont d'abord les mêmes que ceux de tout enfant. Son bien-être de base doit être assuré. La déficience de l'enfant peut nécessiter des façons spécifiques de répondre à ses besoins de base, par exemple, pour l'alimenter ou pour communiquer. Il doit parfois vivre dans un milieu très stable qui lui offre un haut niveau d'encadrement.

Les besoins plus spécifiques reliés à sa déficience concernent les conditions qui favorisent son développement. L'enfant a donc besoin:

- d'une stimulation appropriée et plus intensive qu'un enfant n'ayant pas de déficience;
- de l'apport de services médicaux et d'adaptation-réadaptation;
- de vivre les expériences habituelles en fonction de son âge et de son milieu de vie.

Les besoins de sa famille et de ses proches sont:

- que chaque membre puisse s'adapter aux caractéristiques de l'enfant;
- d'être en mesure de fournir à l'enfant un milieu favorable à son épanouissement;
- de s'assurer que les besoins de base de la famille soient comblés sur les plans économiques, éducatifs, affectifs, que les parents soient en mesure d'assumer leurs responsabilités face à l'enfant ayant une déficience.

Au lieu de se demander si un enfant a une déficience physique, intellectuelle ou psychique pour déterminer quel établissement le desservira, on devrait identifier ses besoins de soutien pour vivre dans son milieu naturel et ses besoins d'intervention spécialisée (psychologie, éducation spécialisée, soins infirmiers, physiothérapie, orthothérapie, orthophonie, équipements spécialisés, etc.).

Ainsi **au lieu d'organiser les services en fonction de déficiences données, il faudrait les dispenser sur la base des besoins qu'engendre la déficience chez l'enfant, chez sa famille et dans son milieu de vie.**

UN CONTINUUM DE SERVICES

Les services nécessaires à l'enfant et à sa famille doivent être continus. À partir de la présomption ou de l'identification d'une déficience et même durant toute la période de l'enfance, l'enfant et sa famille doivent obtenir les réponses à leurs questions et les services nécessaires.

L'intervention doit être soutenue durant toute cette période car un arrêt peut menacer les acquis réalisés.

Les services ne doivent pas s'arrêter avec l'entrée à l'école. Ils doivent s'ajuster aux réalités de l'enfant et de sa famille.

Les divers services de l'intervention précoce doivent être en lien les uns avec les autres. L'information doit circuler, les mécanismes de référence et de suivi doivent être simples, rapides et efficaces.

UNE COMPLÉMENTARITÉ ET UNE COORDINATION DES SERVICES

Nous devons offrir aux familles et au milieu environnant les moyens d'exercer leurs rôles en développant leurs propres ressources.

Les divers spécialistes doivent desservir les jeunes enfants en complétant l'action de leur famille et de leur milieu en tenant compte de leur capacité de s'impliquer et de leurs attentes. C'est dans une relation de réel partenariat que les intervenantes et les intervenants devront travailler ensemble et avec les familles.

Cette conception n'est pas spécifique au domaine des déficiences, d'autres instances préoccupées de l'enfance en viennent à la même conclusion: il importe de concilier l'action auprès de l'enfant avec l'intervention auprès de sa famille et de son milieu environnant[1]. Elle implique une concertation de tous les milieux d'intervention précoce.

Dès l'identification d'un problème de développement, l'enfant, sa famille et son milieu doivent bénéficier d'une

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un Québec fou de ses enfants*, Groupe de travail pour les jeunes, 1991.

évaluation globale de leurs besoins. Cette évaluation doit s'inscrire dans un processus de planification et de coordination des diverses ressources nécessaires, soit le plan de services de l'enfant.

DES MESURES GLOBALES

L'adoption d'une politique globale de services à la petite enfance qui s'inscrive dans la politique familiale du Québec.

Cette mesure, la première que le gouvernement devrait mettre en oeuvre, permettrait de reconnaître aux enfants des droits, sur lesquels les parents, les intervenants et les intervenantes pourraient s'appuyer pour obtenir la réponse aux besoins des enfants.

Cette politique définirait les rôles de chaque réseau de services et clarifierait les zones grises des mandats de chacun. Par exemple, où commencent et où s'arrêtent les responsabilités du ministère de l'Éducation? Quel rationnel justifie qu'il ne s'implique que pour les enfants âgés de quatre ans (très modestement) et de cinq ans, alors que d'autres pays occidentaux ont opté pour une scolarisation dès l'âge de deux ans? Quels liens doivent exister entre les services de garde, les ressources de l'éducation et celles de la santé et des services sociaux? Plusieurs autres dimensions tout aussi problématiques nécessitent des clarifications et des affirmations sans équivoque. Quiconque cherche à desservir des enfants se bute à cette absence de lignes directrices, de cadre de référence et d'orientations.

Cette politique devrait tenir compte des besoins particuliers des enfants ayant une déficience pour actualiser leurs droits et pour développer leur potentiel.

Bien que l'adoption de la politique de services à la petite enfance devrait précéder les changements organisationnels, plusieurs mesures peuvent déjà être identifiées pour améliorer ceux offerts aux enfants ayant une déficience.

L'Office rejoint ceux et celles qui revendiquent depuis longtemps **l'accès pour toutes les familles à des services de garde d'enfants qui répondent aux diverses situations de vie** (horaires irréguliers de travail, temps plein, temps partiel, etc.) **et qui garantissent à tous les enfants les conditions de stimulation dans toutes les sphères de leur développement.**

L'Office partage aussi l'avis du Conseil supérieur de l'Éducation qui, au constat de la disparité inquiétante entre les acquis préscolaires des enfants des maternelles, propose que le MEQ s'implique à tous les niveaux d'intervention auprès de l'enfance (CLSC et services de garde principalement). Sans réclamer la scolarisation des enfants à deux ou trois ans, le rôle du MEQ est à préciser dans ce domaine.

Les besoins spécifiques des enfants ayant une déficience et de leur milieu de vie, nécessitent diverses réponses.

Il n'y a pas un modèle unique à développer en matière d'intervention précoce mais les services existants

peuvent être aménagés pour mieux répondre aux différents besoins.

Un ensemble d'actions doivent être planifiées et menées par diverses instances pour couvrir toutes les dimensions de l'intervention précoce.

DES MESURES SPECIFIQUES
Pour prévenir les déficiences.

Empêcher l'apparition du problème ou de la maladie qui cause une déficience doit toujours être une préoccupation concrète. Le champ de la prévention dite primaire est immense. Certaines mesures peuvent cependant être assez facilement implantées.

- Poursuivre et accentuer la recherche sur les facteurs de risque pouvant entraîner des déficiences chez les enfants de 0 à 5 ans.

- informer les groupes ou personnes cibles par des moyens appropriés à leurs caractéristiques socio-culturelles. Par exemple: inclure des informations relatives à l'impact de certaines habitudes de vie sur le foetus (alcool, cigarette, drogues, mauvaise alimentation, pollution, etc.).

- développer des stratégies d'action visant à diminuer les facteurs de risque qui sont connus.

Pour dépister la déficience le plus tôt possible.

- Développer des stratégies de dépistage des problèmes de développement et des déficiences en impliquant tous les milieux concernés:
  - associations professionnelles de médecins,
  - cabinets de médecins,
  - cliniques médicales,
  - centres hospitaliers,
  - centres locaux de services communautaires,
  - milieux de garde,
  - services préscolaires,
  - associations de parents d'enfants handicapés,
  - milieux de formation et de recherche.

- développer entre les diverses ressources des mécanismes formels de référence qui soient simples et rapides.

Pour favoriser le développement de l'enfant dans son milieu de vie.

- Assurer à l'enfant et à sa famille un plan de services.

- assurer à l'enfant le soutien lui permettant d'évoluer dans les mêmes conditions que ses pairs et d'avoir les activités de son âge.

- assurer à l'enfant l'accès aux services médicaux et d'adaptation-réadaptation que requiert son état quel que soit son lieu de résidence ou son degré de déficience.

- assurer à l'enfant l'accès aux équipements spécialisés et au matériel nécessaire à ses apprentissages et à la compensation de ses limitations fonctionnelles.

- développer les services spécialisés en région périphérique et éloignée; ils doivent être définis par une concertation des milieux d'intervention et des parents.

- développer des modes de gestion et de coordination sur la base des besoins des enfants, de leurs familles et de leur environnement immédiat. Les modes et les lieux d'intervention doivent être définis en concertation entre les milieux d'intervention et les familles;

- développer des mécanismes de concertation et de collaboration entre les intervenantes et intervenants des divers réseaux et à l'intérieur des réseaux;

- assurer tous les services d'adaptation-readaptation nécessaires à l'enfant à l'intérieur d'un seul plan d'intervention-readaptation même si plus d'un établissement est impliqué;

- identifier une personne comme coordonnateur du plan d'intervention en adaptation-readaptation. Cette personne pourrait être une intervenante ou un intervenant choisi par les parents;

- définir le plan de services et les plans d'intervention avec les parents de l'enfant et avec ceux et celles qui auront à l'appliquer (milieu de garde, personne aidante de l'entourage, milieu préscolaire).

Pour que la famille puisse s'adapter aux caractéristiques de l'enfant et à ses nouveaux rôles,

- Fournir une information franche, dénuée de préjugés et compréhensible sur la déficience et sur ses conséquences dès son identification. Cette information doit provenir du personnel médical, para-médical, de l'adaptation-readaptation et des associations de parents d'enfants handicapés;

- fournir des références appropriées vers les ressources de services et de support le plus tôt possible. Cela implique que le personnel de première ligne (CLSC et autre) connaisse les ressources et soit formé pour accueillir les parents de jeunes enfants ayant une déficience;

- offrir aux parents le soutien moral et psychosocial lors de l'annonce du diagnostic et de façon continue durant toute la période de la petite enfance;

- assurer à chaque membre de la famille une assistance et un accompagnement dans son cheminement avec l'enfant;

- assurer aux parents le soutien-conseil qui leur est nécessaire pour assumer les démarches liées aux divers plans d'intervention et au plan de services de leur enfant;

- assurer aux familles l'accès à des services de répit et de dépannage (banque de gardiens et de gardiennes au domicile ou à l'extérieur, maison de répit ou autres ressources de séjour);

- assurer l'aide financière aux parents pour être en mesure d'acheter des services de soutien et de les gérer;

- constituer des banques de ressources humaines pouvant apporter l'assistance domestique, l'assistance éducative auprès de l'enfant, l'accompagnement lors des déplacements et sorties et l'assistance aux activités quotidiennes;

- soutenir les groupes d'entraide et les associations de parents d'enfants ayant une déficience.

Pour que l'enfant puisse évoluer dans son milieu de garde.

- Assurer à l'enfant l'accès au milieu de garde choisi par ses parents;

- assurer à l'enfant l'obtention des services nécessaires à son intégration en milieu de garde et à son développement dans ce milieu par son plan d'intervention;

- favoriser la fréquentation d'un service de garde pour les enfants ayant une déficience pour le développement de ses capacités visant en particulier la socialisation et la préparation à l'école;

- développer des mesures de soutien au milieu de garde pour lui permettre de répondre adéquatement aux besoins de l'enfant: information, formation des intervenantes, intervenants, membres des conseils d'administration des services de garde, ajustement des ratios, reconnaissance du temps de préparation et de démarche spécifiques à l'enfant ayant une déficience, aménagements physiques, etc.;

- assurer au milieu de garde la collaboration des services spécialisés des milieux médicaux et d'adaptation-réadaptation nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant, dans le respect de leur mandat;

- reconnaître l'expertise des services de garde lors de l'élaboration du plan de services et lors de l'entrée à l'école en associant le personnel aux démarches;

- développer des formules de garde mieux adaptées à certains besoins particuliers d'un enfant telle la garde à son domicile, des conditions de fréquentation plus souples (temps partiel, heures coupées), etc.

Pour que l'enfant puisse évoluer dans son milieu préscolaire.

- Idéalement, ouvrir les maternelles quatre ans à tous les enfants, à la demande de leurs parents. Cette mesure vise à assurer une stimulation à tous les enfants afin de mieux les préparer à l'école. Elle revêt donc un caractère préventif. Sinon, maintenir et développer les maternelles quatre ans pour les enfants ayant une déficience ou provenant de milieux socio-économiquement défavorisés;

- assurer la possibilité de fréquentation à temps plein de la maternelle cinq ans aux enfants ayant une déficience ou provenant de milieux socio-économiquement faibles;

- développer des mécanismes de concertation avec les autres milieux intervenant avec l'enfant;

- définir l'apport éducatif que les milieux préscolaires sont en mesure d'offrir aux autres milieux d'intervention précoce dans le respect de l'autonomie de chaque réseau et établissement;

- développer des mécanismes de collaboration étroite avec les parents;

- assurer à l'enfant les services nécessaires pour poursuivre son cheminement préscolaire dans le cadre d'un plan d'intervention en services éducatifs.

• assurer une continuité de services au niveau élémentaire (1re année). Les liens doivent être resserrés entre les services préscolaires et les services du niveau élémentaire.

L'évaluation des services d'intervention précoce

Comme nous l'avons énoncé précédemment, l'évaluation des services d'intervention précoce rencontre plusieurs difficultés. Les outils d'évaluation des résultats ne mesurent bien souvent que la performance de l'enfant même si les objectifs visent aussi le développement d'habiletés chez les parents. À cela nous ajoutons des objectifs d'adaptation au milieu de vie et d'intégration sociale de l'enfant.

Il est impératif de se doter d'outils d'évaluation en fonction des objectifs poursuivis. Il faut développer des outils et des stratégies d'évaluation des progrès réalisés par la famille, par l'environnement et par l'enfant lui-même.

De même, l'interdisciplinarité et la mise en place d'un système d'organisation de services dispensés en fonction des besoins nécessitent qu'on soit en mesure d'en évaluer les résultats.

La formation des divers intervenants et intervenantes

Les changements qui s'imposent dans le domaine de l'intervention précoce ne pourront s'effectuer sans une formation adéquate des intervenantes et des intervenants car leur rôle y est central. Le profil qu'on dessine bien souvent de ceux-ci fait appel tant à une formation générale que spécialisée. En effet, dans chaque réseau de services, on leur demande :

UN SAVOIR GÉNÉRAL

• Connaître de façon particulière les divers aspects du développement de l'enfant ;

• connaître les déficiences et leurs conséquences ;

• connaître les besoins de l'enfant ayant une déficience, ceux de sa famille et de son milieu environnant ;

• connaître les ressources existantes, leurs conditions et mécanismes d'accès ;

• connaître les processus d'adaptation des familles et du milieu environnant.

UN SAVOIR SPÉCIFIQUE

• Connaître les outils d'évaluation et les stratégies d'intervention propres à leur domaine et à l'ensemble de la situation reliées aux approches systémique, holiste ou écologique.

UN SAVOIR FAIRE

• Être capable d'établir des relations humaines, respectueuses des caractéristiques de l'enfant et de son milieu ;

• être capable d'interagir avec tous les membres de la famille et de l'entourage immédiat de l'enfant ;

• être capable d'interagir avec d'autres intervenantes et intervenants de leur

domaine et d'autres champs d'intervention;

• être capable d'effectuer leur intervention dans divers milieux : en centre spécialisé, au domicile, en milieu de garde, en milieu préscolaire, etc.

UN SAVOIR ÊTRE

• Avoir confiance en eux, en l'enfant et en son milieu de vie;

• avoir conscience de leurs préjugés, vouloir les contrer et agir en ce sens;

• respecter les choix des familles, leurs valeurs, leurs attentes et leurs capacités;

• être réceptifs à l'expression des besoins de l'enfant et de son milieu de vie;

• se sentir responsable de leur intervention;

• avoir une écoute active permettant la verbalisation.

De ces divers savoirs, il est possible de dégager neuf axes fondamentaux de formation s'adressant aux intervenantes et intervenants :

• le processus d'intégration sociale de l'enfant dans sa famille, en services de garde et en maternelle;

• l'identification des problèmes de développement et des facteurs de risque;

• la valorisation des rôles sociaux;

• le plan de services;

• les plans d'intervention;

• les approches d'intervention en milieu familial et communautaire;

• les processus de changements;

• la coopération et la transdisciplinarité;

• l'évaluation des interventions et des services.

La recherche nécessaire en intervention précoce

De toute notre démarche, il ressort de très grands besoins de recherche.

D'abord dans le domaine de la prévention des déficiences car, malgré les progrès réalisés, il naît encore un nombre important d'enfants ayant une déficience. D'autres l'acquièrent en bas âge à la suite de traumatismes ou de maladies.

Dans le domaine médical, trois secteurs de recherche sont à privilégier :

• l'amélioration du dépistage des déficiences et de l'identification des risques de déficiences;

• le développement des moyens de traiter les déficiences ou d'en diminuer l'impact;

• le développement de modes d'intervention globale dans le respect des divers champs d'action et contextes de travail (recherche – action).

La recherche doit aussi se poursuivre sur les travaux d'élaboration de modes d'intervention répondant à nos objectifs centrés sur la famille et l'entourage.

immédiat, disponibles dans chaque milieu de vie et respectueux des caractéristiques de ce milieu. Elle porterait sur :

- le développement d'outils d'évaluation appropriés aux objectifs poursuivis;

- l'élaboration, l'application et l'évaluation du plan de services et des plans d'intervention les plus pertinents (diagnostic et traitements, adaptation-réadaptation, soutien à la famille, services de garde, services éducatifs préscolaires);

- le développement de modes d'intervention propres aux milieux de garde et aux milieux préscolaires en ce qui a trait à l'intégration des enfants ayant une déficience;

- le développement d'outils de soutien à l'intégration en services de garde et préscolaires (évaluation, stratégies, etc.);

- l'étude de l'impact de l'arrivée de l'enfant ayant une déficience au sein de sa famille et sur les mécanismes d'adaptation pour la mère, le père, les frères et sœurs, les grands-parents et autres proches significatifs;

- l'étude de la qualité de vie des familles des enfants ayant une déficience;

- l'étude des relations entre les intervenantes, les intervenants et les familles.

La recherche en intervention précoce devrait être priorisée par les organismes de recherche. De plus, pour plus d'efficacité, un mécanisme de mise en commun des connaissances et de coordination devrait être développé.

DES PISTES D'ACTION

C'est avec le souci d'amorcer le plus rapidement possible l'actualisation des orientations que ces quelques pistes d'actions sont formulées.

AU NIVEAU PROVINCIAL

Comme prévu dans le second plan d'action de la politique familiale gouvernementale, l'Office appuie:

• la mise sur pied d'un comité interministériel pour l'élaboration de la politique de services à la petite enfance.

De plus, l'Office recommande:

• la formation à l'intérieur de ce comité d'une table sectorielle sur les services d'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille impliquant les associations de parents et les quatre réseaux de services les plus concernés:

- **santé communautaire,**
- **adaptation-réadaptation,**
- **services de garde,**
- **services préscolaires.**

AU NIVEAU RÉGIONAL
L'Office recommande:

• la mise en place d'un mécanisme d'analyse des besoins, de planification et de coordination des ressources et de recherche de moyens novateurs de répondre aux besoins;

. la mise en place également d'un service régional d'information et de référence sur les ressources offertes aux jeunes enfants ayant une déficience et à leurs familles;

. l'amélioration des mesures de dépistage des déficiences chez les enfants âgés de 0 à 5 ans et du suivi des enfants et de leur famille.

Ces mécanismes doivent aussi impliquer les quatre réseaux concernés et pourraient être sous la responsabilité des régies régionales.

AU NIVEAU LOCAL
L'Office recommande:

• la mise en place dans chaque CLSC d'un service d'accueil, d'information et de référence pour les familles des enfants âgés de 0 à 5 ans ayant des problèmes de développement ou une déficience avec:

• un service téléphonique avec numéro d'urgence 24 heures;

• une personne-référence responsable du suivi auprès de la famille, en mesure de faire l'évaluation globale des besoins de l'enfant et de sa famille en vue de l'élaboration du plan de services.

LES ENGAGEMENTS DE L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES

••• Pour l'Office, l'intervention précoce est prioritaire. Il s'engage à promouvoir les orientations et à s'impliquer dans leur mise en oeuvre tant sur le plan provincial que régional et local.

L'Office retient les pistes d'actions proposées dans ce document comme des axes privilégiés de son action. Il s'engage à

- offrir l'information et le soutien nécessaires à l'appropriation des orientations par les milieux concernés;
- participer aux mécanismes de concertation des réseaux de services concernés ou à les initier;
- participer à l'évaluation des besoins et au développement des services;
- soutenir les organismes et les associations de parents qui travaillent à l'amélioration de la qualité des services;
- accentuer ses activités d'information et de références dans chacune des régions du Québec;
- accueillir les parents des enfants âgés de 0 à 5 ans, les informer et leur offrir le soutien-conseil nécessaire à l'élaboration et à la mise en oeuvre du plan de services de l'enfant;
- contribuer à l'amélioration de la formation des intervenantes et des intervenants;
- soutenir la recherche dans le domaine de l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille.

CONCLUSION

Tout au long des années, les façons d'intervenir auprès des jeunes enfants ayant une déficience et de leurs familles se sont grandement modifiées. Elles se sont inscrites dans les divers courants face à la place des personnes handicapées dans la société. Elles ont aussi été tributaires de l'amélioration des connaissances du développement de l'enfant et du processus d'adaptation des familles.

Les premiers modèles concevaient l'intervention en centre spécialisé et visaient chez l'enfant l'acquisition d'habiletés ou la compensation de limitations fonctionnelles.

Pour certaines dimensions et pour certaines déficiences, l'intervention fut progressivement offerte dans le milieu de vie naturel de l'enfant : sa famille, son milieu de garde.

La cible de l'intervention change. De l'enfant elle se déplace vers les membres de sa famille, ses proches et le personnel du milieu de garde ou préscolaire. Les objectifs sont plus globaux: ils visent à la fois le développement du potentiel de l'enfant et son intégration sociale. Les stratégies éducatives se diversifient. Les parents deviennent les principaux éducateurs et les spécialistes, des conseillers.

La tendance émergente vise toutes les composantes de la vie de l'enfant : l'enfant lui-même, chaque membre de sa famille, ses proches, le personnel de son milieu de garde ou préscolaire. Elle prône le développement harmonieux de chacune de ses composantes.

L'évolution des modèles d'intervention précoce ne se fait pas de façon aussi linéaire que cette présentation pourrait le laisser croire. Les modèles ne se succèdent pas, bien souvent ils cohabitent. Par exemple, plusieurs centres de réadaptation continuent d'offrir des services aux enfants âgés de 0 à 5 ans dans leur établissement uniquement, ou en complémentarité avec des services à domicile, en milieu de garde ou préscolaire.

Ces options traduisent les perceptions qu'ont de leur rôle les intervenantes et intervenants, les gestionnaires des services mais aussi leur conception de l'enfant ayant une déficience et de sa famille.

Elles sont peut-être aussi empreintes de préoccupations économiques. Du moins, on peut le penser lorsque l'on constate une diminution et même une disparition de services directs à l'enfant au profit de services-conseil aux parents.

Les choix à faire ne sont pas simples. La réponse n'est pas et ne doit pas être unique. Ces choix doivent par contre reposer sur des orientations claires et, idéalement, sur un consensus social sans équivoque.

Plusieurs problèmes doivent être solutionnés. Les services ne sont pas développés de la même façon partout au Québec ni dans tous les secteurs. Les inégalités sont marquées entre les régions urbaines et celles éloignées des grands centres.

Les liens sont difficiles entre les réseaux de services. Les mécanismes de dépistage et de référence sont souvent

informels. Les parents doivent effectuer une multitude de démarches pour trouver de l'information et des services. Le manque de coordination entre les réseaux et entre les intervenantes et intervenants d'un même réseau de services est flagrant. Les conséquences pour les enfants et leurs familles se manifestent par une perte de temps, d'énergie et du découragement. Les responsabilités grandissantes des parents provoquent leur épuisement.

Il n'y a peut-être pas de modèle parfait pour offrir des services d'intervention précoce mais il y a des conditions à assurer.

D'abord, il faut se doter d'une politique de services à la petite enfance articulée dans une véritable politique familiale. Tous les enfants doivent voir leur droit au plein épanouissement de leur potentiel reconnu. Les enfants ayant une déficience doivent avoir droit aux conditions spécifiques qui leur assurent ce plein épanouissement. La famille et les proches de l'enfant doivent être au cœur des décisions et des actions à mener.

Les services doivent être disponibles dès le moment où se confirment les difficultés ou la déficience de l'enfant. Ils doivent ensuite être continus et complémentaires. Leur coordination doit être assurée.

La recherche d'un équilibre entre les interventions directes des spécialistes de l'adaptation, les interventions de l'adaptation et les interventions de soutien et de conseil aux parents ainsi qu'au personnel des services de garde et des services préscolaires constitue un enjeu majeur.

L'établissement d'un partenariat avec la famille exige une souplesse et une capacité d'adaptation aux situations et aux besoins diversifiés des enfants et de leur famille. Il implique surtout de reconnaître aux parents leur place comme premiers responsables des décisions qui concernent leur enfant sans toutefois leur demander de se transformer en spécialistes et d'assumer seuls la responsabilité du développement des capacités fonctionnelles de leur enfant.

Il est essentiel d'en arriver à une organisation de services qui soit respectueuse des caractéristiques régionales. Nous devons encore nous donner des méthodes de dépistage, des outils d'évaluation et des méthodes d'intervention qui nous permettront d'atteindre un nouvel équilibre.

Ces défis doivent être relevés si on veut assurer une intégration sociale pleine et entière des enfants ayant une déficience.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC. Rôle et orientations des centres de services d'adaptation et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle, 1987.

CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION. Pour une approche éducative des besoins des jeunes enfants, Québec, 1989.

GROUPE DE RECHERCHE EN INTERVENTION PRÉCOCE. L'intervention précoce auprès de l'enfant à risque, de l'enfant ayant une déficience et de la famille: revue de la littérature, Université de Sherbrooke, 1991.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Un Québec fou de ses enfants, Groupe de travail pour les jeunes, 1991.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous, 1984.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. Enquête sur les services d'intervention précoce, rapport présenté par les Services à la recherche J.T.D. inc., Drummondville, 1990.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. Le point de vue des parents sur les services d'intervention précoce. Analyse et compte rendu: les Services à la recherche J.T.D. inc., Drummondville, 1990.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. Les actes du symposium sur l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de la famille (document non édité).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. Le plan de services de la personne, Drummondville, 1989.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. Un air de famille, Drummondville, 1989.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. "Intervenir au plus tôt", L'intégration, (Vol. 2, no. 6), (novembre 1991).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. "Les hauts et les bas des services de garde", L'intégration, (Vol. 3, no. 1), (janvier 1992).

OFFICE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE. Formation du personnel des services de garde à l'intégration des enfants handicapés, Longueuil, 1986.

SECRÉTARIAT À LA FAMILLE. Deuxième plan d'action sur la politique familiale, Québec, 1992.

"Stimulation précoce", Entendre, (novembre 1991).

ANNEXE

Informations statistiques sur la population des enfants de 0 à 5 ans ayant une déficience[1]

	0-3 ans	4 ans	5 ans	4 & 5 ans	Total
Ensemble des enfants					
Enquête sur la santé et les limitations d'activités Statistique Canada (1986)	319 800	98 100	103 500	201 700	521 500
Ministère de l'Éducation (1991)		7 204	81 493	88 697	
Régie des rentes (1990)	355 862	85 282	86 863	172 145	528 007
Office des services de garde à l'enfance (1991)					50 899
Enfants ayant une déficience					
Enquête sur la santé et les limitations d'activités Statistique Canada (1986)	11 600	6 100	4 800	10 900	22 500
Ministère de l'Éducation (1991)		148	650	798	
Régie des rentes (1991)	3 802	1 403	1 535	2 937	6 739
Office des services de garde à l'enfance (1991)					930
Proportion d'enfants ayant une déficience					
Enquête sur la santé et les limitations d'activités Statistique Canada (1986)	3,6 %	6,2 %	4,6 %	5,4 %	4,3 %
Ministère de l'Éducation (1991)		2,1 %	0,8 %	0,9 %	
Régie des rentes (1991)	1,1 %	1,6 %	1,8 %	1,7 %	1,3 %
Office des services de garde à l'enfance (1991)					1,8 %

1 L'ensemble des organismes œuvrant à la déficience légale de personnes handicapées, pour offrir leur clientèle. L'appellation leur confère d'attribution de services différents. Le ministère de l'Éducation ne tient compte que des enfants ayant une déficience intellectuelle, auxquels elle applique deux catégories : enfants handicapés et déficience légale ou légèrement sous des déficiences d'apprentissage. La Régie des rentes compte le quelle est prestataire des prestations. Statistique Canada utilise la moyenne d'enfants ayant des incapacités sévères (Congrès de l'Office) (1986) pour cela, appliquée subséquente à la déficience légale.

Office des
personnes handicapées
du Québec